

Å være søsken til et barn med autisme

En kvalitativ studie

Wenche Søyland



Prosjektoppgave ved det medisinske fakultet
Universitet i Oslo

2015

Veileder: Overlege, dr.med. Astrid Aasland

Innholdsfortegnelse

1. Innledning

1.1 Egen interesse for studien

2. Bakgrunn

2.1 Autismespekterforstyrrelse

2.2 Å være søsken

2.3 Å være søsken til et barn med autisme

2.4 Å være søsken til et barn med funksjonshemming

2.5 Målet med studien

3. Metode

3.1 Kvalitativ forskningsmetode

3.2 Innsamling av tidligere kunnskap

3.3 Informanter

3.4 Intervjuene

3.5 Etisk godkjenning av studien

3.6 Analyse

4. Resultater

4.1 Relasjon til foreldre

4.1.1 Emosjonelt og praktisk støttende samspill mellom mor og søsken

4.1.2 Skjevfordeling av oppmerksomhet

4.2 Relasjon til søsken

4.3 Frykt/unngåelse av konflikter

4.4 Bekymring for søskens og egen fremtid

4.5 Flauhet/ta med venner hjem

5. Diskusjon

5.1 Emosjonelt og praktisk støttende samspill mellom mor og søsken

5.2 Skjevfordeling av oppmerksomhet

5.3 Frykt/unngåelser av konfrontasjoner

5.4 Bekymring for søskens og egen fremtid

5.5 Flauhet/ta med venner hjem

5.6 Studiens styrker

5.7 Studiens svakheter

6. Konklusjon

7. Tabeller/vedlegg

Abstract

Objective: The objective of this study was to shed light on how it can be experienced to be a sibling of a child with autism, more precisely how having a brother or sister with autism influences the relations to important others.

Methods: Qualitative interviews were conducted with four youths, three girls and one boy, aged 14-17 years old. All of them were siblings of a child with autism. The transcribed tape recordings were analyzed mainly by systematic text condensation

Results: All the informants described their mother as an important source for support in their lives. They did not talk much about their fathers. Another subject that appeared during the interviews, was that the informants avoided confrontations with their sibling with autism, some did this by adjusting to their siblings wishes and needs, others by not repeating questions, or by having special routines around the house. The informants had different thoughts about their own future and their siblings future. Some were worried; others had a more optimistic view of the future. The informants reported getting different amounts of attention from their parents compared to their sibling with autism. Some reported getting less attention, while others reported getting more attention from their parents than their siblings with autism.

Conclusion: The study shows that there are some shared issues that are important for these siblings, and that they have an everyday life that can be influenced by experiences and problems other people don't necessarily have or are aware of. This study shows that there is a need for future research to understand what it is like to be a sibling of a child with autism, and to map out possible needs for a support system for these siblings.

Sammendrag

Mål: Målet med denne studien var å belyse hvordan det kan oppleves å være søsken til barn med autisme, nærmere bestemt hvordan det å ha søsken med autisme påvirker relasjonen til viktige andre.

Metode: Det ble gjennomført kvalitative intervju av 4 ungdommer, 3 jenter og 1 gutt i alderen 14-17 år. Alle var søsken av et barn med autisme. De transkriberte lydbåndopptakene ble analysert hovedsakelig ved hjelp av systematisk tekstkondensering.

Resultater: Alle informantene beskrev mor som en viktig støtteperson i sine liv. De snakket ikke like mye om far. Det kom også frem at informantene unngikk konfrontasjoner med sitt søsken med autisme, noen ved å føye sitt søskens ønsker og behov, andre ved å ikke gjenta spørsmål, eller ved å ha spesielle rutiner i hjemmet. Informantene hadde også ulike tanker om sin og sitt søskens fremtid. Noen var bekymret, andre hadde et mer positivt fremtidssyn. Mellom informantene var det varierende hvor mye oppmerksomhet de rapporterte å få fra sine foreldre sammenlignet med sitt søsken med autisme. Noen rapporterte at de fikk mindre oppmerksomhet, mens en beskrev å få mer oppmerksomhet enn sitt søsken med autisme.

Konklusjon: Studien viser at det er noen felles temaer som er viktige for disse søsknene, og at de har en hverdag preget av erfaringer og problemstillinger andre ungdommer ikke nødvendigvis har eller kjenner til. Videre viser studien at det er behov for mer arbeid for å forstå hvordan det er å være søsken til et barn med autisme, og for å kartlegge behov for støttetilbud for disse søsknene.

1. Innledning

1.1 Egen interesse for studien

Min interesse for søsken og hvordan de har det, kommer fra flere år med jobbing i helsevesenet, hvor jeg gang på gang har opplevd at søsken blir litt glemt. Det syke barnet får mye støtte. Foreldrene får gjerne informasjon, blir hørt og blir inkludert i behandlingen, mens søsken sitter på sidelinja. Foreldrene er gjerne, noe som er naturlig, veldig opptatt av sitt syke barn. Hvordan er det da å være søsken? Føler de seg glemt? Blir de sjalu? Hva tenker de om sitt syke søsken?

Jeg har også jobbet innenfor skolesystemet i perioder, truffet flere med autismspekterforstyrrelse, og deres søsken. Jeg har sett og hørt hvordan lærere og assistenter bruker søsken til å roe ned, løse vanskelige situasjoner eller overtale sitt søsken med autisme. Hvordan er det å være søsken til et barn med autismspekterforstyrrelse? Får søskenet noen gang sluppet av eller er de alltid «på jobb» klare til å løse en situasjon? Må de sette egne behov til side for å få hverdagen til å fungere?

Gjennom undervisning i psykiatri i studiets 5. semester ble jeg motivert til å skrive en prosjektoppgave om et tema innenfor psykiatri. Jeg bestemte meg for å se nærmere på hvordan det er å være søsken til et barn med autisme. Jeg tenkte først å lage en litteraturstudie, men da jeg ikke fant så mye litteratur om temaet, og ikke en eneste studie gjennomført i Norge, bestemte jeg meg for å samle egne data og gikk jeg over til å planlegge en kvalitativ studie.

2. Bakgrunn

2.1 Autismspekterforstyrrelse

Autismspekterforstyrrelse (ASD) omfatter en heterogen gruppe tilstander karakterisert ved avvik i evne til sosialt samspill og kommunikasjon, og et repetitivt og stereotypet mønster av atferd og interesser. Andre karakteristika er endret respons til sensoriske stimuli. Disse trekkene er gjennomgripende, og er til stede i alle typer situasjoner. Det er stor variasjon i alvorlighetsgraden av de karakteristiske symptomene, og ASD rammer barn på alle nivå av intellektuell- og språklig fungering (WHO 1992, APA 2013).

Begrepet autisme blir mye brukt synonymt med ASD, det har jeg også valgt å gjøre i denne oppgaven.

Det har gjennom årene vært ulike teorier på årsaken til autisme. Frem til 1970-tallet var dårlig oppdragelse og kjølig samspill mellom foreldre og barn den rådene forståelsesmodellen. Dette er nå tilbakevist og en rekke studier, blant annet tvillingundersøkelser, taler for at autisme i stor grad skyldes genetiske og biologiske forhold. Autismen har en kompleks genetikk, og det er påvist en rekke genetiske varianter assosiert til autisme.

Miljøfaktorer, som infeksjoner og bruk av medikamenter under svangerskapet, er også vist å ha en sammenheng med utviklingen av autisme. Det er også holdepunkt for en sammenheng mellom økt risiko for et barn med autisme og økende alder hos far. Vaksinasjoners rolle i utvikling av autisme er derimot tilbakevist av flere studier (Malt 2012, Lai, Lombardo et al. 2014).

På verdensbasis er prevalensen rundt 1 %, og tilstanden diagnostiseres 3-4 ganger hyppigere hos gutter enn hos jenter. Om denne kjønnsfordelingen er reell eller om det er en underdiagnostisering av jenter med autisme er en pågående diskusjon (Lai, Lombardo et al. 2014).

Barn med autisme kan oppleves som annerledes enn andre barn. De har kommunikasjonsvansker og manglende evne til å forstå kroppsspråk. De bruker i liten grad øyekontakt og gester. De kan ha vansker med å tilpasse seg til situasjoner eller andres følelser. Barn med autisme har også vansker med å danne relasjoner til jevnaldrende på bakgrunn av interesser og aktiviteter (Malt 2012). De er avhengig av rutiner og trives dårlig med endringer. Det er vanlig at de har avgrensede, fikserte interesser som er unormale i intensitet eller fokus. Barn med autisme er veldig avhengig av familien sin. De kan også ha vansker med å forstå hvordan egen atferd påvirker andre eller hvordan andre opplever dem (WHO 1992, Malt 2012, APA 2013).

2.2 Å være søsken

Relasjonen mellom søsken er viktig. Gjennom lek og samspill med hverandre lærer søsken å samarbeide og de blir bedre kjent med seg selv. Søskenrelasjon påvirker også det sosiale og emosjonelle miljøet de vokser oppi. I tillegg vil erfaringene og kunnskapen som barn lærer av lek og kommunikasjon med søsken, også brukes i andre sosiale settinger (Brody 1998). Vanskene til et barn med autisme kan gjøre at disse barna er mindre gjensidige i sine søskenrelasjoner. Barn med autisme kan også

være mindre interessert i lek og samhandling. En kan spørre seg om interaksjon med et søsken med autisme gir andre erfaringer enn interaksjon mellom to søsken uten autisme.

Ulike faktorer i familien har betydning for kvaliteten på søskenrelasjonen. Foreldre som forskjellsbehandler søsken, hvor søsknene får ulike regler og forventninger, eller et hjem preget av stress og bekymring, er noe som kan påvirke søskenrelasjonen (Dunn 1988). Når søsken er så forskjellige og har så ulike behov som de har i en familie med et barn med autisme, kan man spørre seg om det kan bli forskjellsbehandling fra foreldrene.

2.3 Å være søsken til et barn med autisme

I Norge er det ingen gode undersøkelser av det å være søsken til et barn med autisme. Internasjonalt har det blitt gjort noe mer. Men her er det blandede funn. Noen studier viser at søsken til barn med autisme er mer ensomme enn andre og at de har høyere nivå av selvrapportert depresjon og at de er mer bekymret for fremtiden for sitt søsken med autisme enn andre er for sine friske søsken (Bagenholm and Gillberg 1991, Gold 1993).

En annen studie fant at søsken til barn med autisme ikke har økt risiko for ensomhet (Kaminsky and Dewey 2002), en annen at søsken til barn med autisme klarer seg fint på skolen (Mates 1990).

I en studie hvor de så på søsken til barn med autisme, søsken til barn med funksjonshemming og søsken til barn uten kognitiv eller fysisk sykdom, rapporterte søsken til barn med autisme mer flauhet rundt andre enn de andre søsknene (Roeyers and Mycke 1995).

En svensk studie fant at søsken til barn med autisme var noe mer negative i sitt syn på søskenforholdet enn det søsken til mentalt handikappede eller friske barn var. De fant også at 55% av søsken av barn med autisme ikke fant noen ord til å forklare hvorfor deres bror eller søster var annerledes enn andre (Bagenholm and Gillberg 1991). Det er interessant at de ikke finner ord til å forklare sitt søskens oppførsel, siden forståelse rundt autisme og kunnskap om etiologi er funnet å være relatert til et positivt søsken forhold (Roeyers and Mycke 1995).

I den samme svenske studien blir det beskrevet at flere søsken til barn med autisme sa at de kun kunne snakke med noen utenfor hjemmet om sitt søsken med autisme, og at 35 % av søsken til barn med autisme sa de var ensomme, at de ikke hadde venner, de likte best å være hjemme eller måtte holde sitt søsken med selskap (Bagenholm and Gillberg 1991).

2.4 Å være søsken til et barn med funksjonshemming

Fordi det var lite litteratur om hvordan det er å være søsken til et barn med autisme, har jeg også sett på noe litteratur om hvordan det er å være søsken til et barn med funksjonshemming. I artikkelen «Siblings of Persons With Disabilities: Toward a Research Agenda» presiseres det hvor viktig det er å inkludere et kulturperspektiv når en ser på søsken og deres hverdag (Hodapp, Glidden et al. 2005). Det varierer fra kultur til kultur hvilke forventninger man har til søsken, hvilke helsetilbud som finnes og hvilket syn det er på autisme. Derfor er det viktig at vi i Norge også retter oppmerksomheten mot søsken og deres opplevelse av å være søsken til et barn med autisme.

I studier av hvordan det er å være søsken til et barn med funksjonshemming er det forskjell mellom foreldres og barns versjon av barns opplevelse, der foreldrene gjerne gir et mer negativt bilde enn det søsken gir uttrykk for selv (Rossiter and Sharpe 2001, Rivers and Stoneman 2003, Jessica Guite 2004, Moyson and Roeyers 2012). Derfor er det viktig at vi snakker med søsken selv, for å høre hvordan de opplever sin hverdag som søsken til et barn med autisme.

Her i Norge er det gjort veldig lite arbeid rundt det å være søsken til et barn med autisme, jeg har ikke klart å finne noe på det temaet, men det er gjort noe arbeid på det å være søsken til et barn med funksjonshemming, hvor det blant deltakerne er noen som er søsken til barn med autisme. Tøssebro har sett på hvordan det er å være søsken til et barn med funksjonshemming (Jan Tøssebro). Ved å sammenligne sine resultater med Ung i Norge sine resultater, kom han frem til at søsken til barn med funksjonshemming skiller seg lite i fra andre. Han fant også at søsken til barn med funksjonshemming reagerer på negative holdninger mot de som er annerledes.

Målet med studien

Målet med studien var å belyse hvordan det kan oppleves å være søsken til barn med autisme. Nærmere bestemt hvordan det å ha søsken med autisme påvirker relasjoner til viktige andre.

3. Metode

3.1 Kvalitativ forskningsmetode

Kvalitative metoder kan brukes til å lære mer om hvordan noe oppleves eller om andres erfaringer rundt et tema. Det er en god metode for å få informasjon om tanker, forventninger, motiver og holdninger, og er særlig velegnet til å undersøke folks livsverden, beskrive og utforske nye fenomener (Malterud 2011). I motsetning til kvantitative forskningsmetoder som baserer seg på data av tall, bygger kvalitative metoder på tekst, som kan være et intervju eller observasjoner.

Forskerens tanker rundt forskningsprosjektet, tidligere kunnskap og erfaringer vil være med på å forme prosjektet og tolkningen av de data som innsamles (Malterud 2011). Det er derfor viktig at forskeren reflekterer rundt sine tanker før prosjektet starter og er klar over disse selv. Innsamling av data gjøres gjennom intervjuer eller observasjoner. Ved intervjuer er det viktig med åpne spørsmål, informanten skal snakke så fritt som mulig. Intervjuene blir gjerne tatt opp, enten som lydfil eller video for senere å bli transkribert.

I forbindelse med gjennomføringen av hele prosjektet har en forskningsgruppe, bestående av tre andre forskere vært involvert. Astrid Aasland har vært prosjektleder og har hatt det overordnede ansvaret for gjennomføringen av studien. Elen Gjevik var med og planla studien, satte sammen forskningsgruppa, og har bidratt med viktig bakgrunnskunnskap om autisme. Anne-Lise Holmesland har bidratt mye til analysen og metodedelen. Hun har veiledet bruken av kvalitativ metode og analysen og har validert arbeidet som har blitt gjort.

3.2 Innsamling av tidligere kunnskap

Det ble gjort søk i PubMed med søkeordene «growing up AND siblings AND autism» og «autism AND norway». Jeg søkte også i Ovid MEDLINE på «autism AND siblings». Jeg har også gjort søk i PsychINFO med søkeordene «sibling relations OR siblings AND pervasive developmental disorders OR autism». Jeg har fått hjelp av flere bibliotekarer, men på grunn av få treff, har jeg brukt referansene fra de artiklene jeg har funnet og funnet nye artikler via dem. Videre har jeg også fått anbefalt artikler og litteratur fra autismeforeningen og fra forskningsgruppa.

3.3 Informantene

Informantene var 4 ungdommer, 3 jenter og 1 gutt, i alderen 14-17 år. Alle var søsken av et barn med autisme.

Informantene ble rekruttert gjennom autisめforeningens facebookside og nettside. Der ble det lagt ut informasjon om studien og kontaktinformasjon. De første fire som tok kontakt ble inkludert i studien. Informantene var alle fra Oslo og Øst-landsområdet.

Først søkte jeg etter ungdommer i alderen 14-16 år. Jeg ønsket å snakke med ungdom selv mens de fremdeles er ungdommer. Et annet alternativ hadde vært å snakke med voksne om hvordan det var å være ungdom med et søsken med autisme. Men for å unngå at voksne som ser tilbake på hvordan det en gang var, vil fokusere på andre temaer eller huske hvordan det var med et annet fokus, valgte jeg å snakke med ungdommene selv.

Jeg ble oppfordret i forskningsgruppa til å ha et begrenset aldersspenn, da dette kan gjøre analysearbeidet lettere. Det var lite respons i første runde av rekrutteringen og aldersgruppen ble utvidet til 12-18 år.

3.4 Intervjuene

Det ble gjennomført kvalitative intervju av søsken til barn med autisme høsten 2014. Kvalitative intervju gjør det mulig å gripe intervjupersonens livsverden, og få en dypere forståelse av personlige erfaringer og hvordan de tillegger ulike hendelser og situasjoner mening (Kvale 1997). Det ble laget en intervjuguide med temaer basert på kunnskap fra tidligere studier og erfaring til voksne søsken til personer med autisme som forskningsgruppa har kjennskap til. Det ble stilt spørsmål om relasjoner; til sitt søsken, sine foreldre og andre nærstående. Andre temaer som ble spurt om er; skolehverdag, fritid og hvordan de ser på egen fremtid og søskens fremtid. Intervjuene ble åpnet med introduksjonsspørsmål som var tilnærmet slik: «Kan du fortelle meg litt om deg selv?» Jeg lot informantene snakke så fritt som mulig og stilte oppfølgingsspørsmål for å få mer informasjon. Jeg fulgte ikke intervjuguiden i rekkefølgen av spørsmålene, men sjekket intervjuguiden ved slutten av intervjuet for å forsikre meg om at alle spørsmålene hadde blitt besvart. Fullstendig intervjuguide følger som vedlegg 1.

I tre av fire intervju var det en forelder som tok kontakt med meg på vegne av sitt barn. Ett søsken tok kontakt selv. Etter at de tok kontakt fikk de tilsendt informasjon om studien og samtykkeskriv på e-mail (vedlegg 3), og etter noen dager tok jeg kontakt med dem igjen for å høre om de hadde noen spørsmål og eventuelt avtale tid og sted for intervju. Intervjuene ble gjennomført hjemme hos informantene.

Hele intervjuet ble tatt opp på minnebrikke, de ble transkribert anonymt. Minnebrikkene ble låst ned i et skap. Hvert intervju er tatt opp på en egen minnebrikke. Intervjuene varierte i lengde, fra 25 minutter til 60 minutter. I transkribert form ble de samlede intervjuene på ca 35 sider.

3.5 Etisk godkjenning av studien

Studien ble først lagt frem for Regional etisk komité (REK), som vurderte at prosjektet ikke var innenfor helseforskningslovens virkeområde, og dermed kunne gjennomføres uten deres godkjenning. Videre tok vi kontakt med Kompetansesenter for personvern og informasjonssikkerhet ved OUS. Personvernombudet ga tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet, se vedlegg 2.

3.6 Analyse

Det er flere fremgangsmåter til analyse i kvalitativ metode, hvilken man velger er blant annet basert på hva man ønsker å finne svar på. I denne studien har jeg tatt utgangspunkt i og latt min analyse være inspirert av systematisk tekstkondensering. Systematisk tekstkondensering forklarer Malterud i boka "Kvalitative metoder i medisinsk forskning" at er inspirert av Giorgio (Malterud 2011), og beskriver det som en godt egnet metode for deskriptiv tversgående analyse av fenomener for utvikling av nye beskrivelser og begreper.

Fremgangsmåten for å analysere data basert på analysemetoden systematisk tekstkondensering er veldig strukturert. Som beskrevet av Malterud skal en først danne seg noen foreløpige temaer ved første gjennomlesing av materialet. Videre skal man la de foreløpige temaene danne grunnlag for videre arbeid med koder, som skal brukes for å sortere de meningsbærende enhetene. En går videre med å inndele kodene i subgrupper. Til slutt lager man kategorier ut fra kodegruppene, det er dette som skal danne grunnlag for underavsnitt i resultatkapittelet (Malterud 2011).

Første steg i analysen var at intervjueteksten ble lest gjennom av meg selv og en annen i forskningsgruppa, dette for å finne de temaene som intervjuene er mest sentrert rundt. Det er et viktig poeng i kvalitativ analyse å ikke danne tema før man har lest gjennom materialet, man skal så godt som det lar seg gjøre legge bort forforståelse og egne erfaringer som kan farge tolkningen. På denne måten unngår man å lete etter det man tror er der, men i stedet finne det materialet har å vise oss. Noen av de temaene vi

fant var: “familie”, “vanskeligheter”, “skole”, “sammen med søsken”, “relasjon til mor”, “relasjon til far”, “fremtid”, “venner”, “mestring”, “hensyn til søsken” og “bekymringer”.

Videre i fase 2, med bakgrunn i disse temaene ble det funnet meningsbærende enheter. Meningsbærende enheter er deler av teksten som kan fortelle oss noe om et av temaene. Noen meningsbærende enheter er korte og inneholder bare noen få ord, andre består av lengre avsnitt med flere spørsmål og svar. Meningsbærende enheter er ikke nødvendigvis avgrenset i form av tradisjonelle språkelementer som setninger eller replikker (Malterud 2011). Dette la grunnlaget for videre arbeid med koding, de ulike meningsbærende enhetene som fortalte noe om det samme temaet ble samlet sammen under det temaet. Det vil si at alle deler av materialet som kunne si noe om “bekymringer” ble klippet ut og samlet i den kodegruppen.

Underveis i kodearbeidet ble temaene raffinert. Ut i fra de meningsbærende enhetene viste det seg at noen av temaene handlet om det samme og egentlig var en kodegruppe, andre ble omdøpt for bedre å beskrive innholdet i de meningsbærende enhetene de skulle samle. For eksempel ble “bekymringer” og “vanskeligheter” samlet til en kodegruppe.

På grunn av begrenset kapasitet og størrelsen på studentoppgaven denne studien skal brukes i, måtte det videre analysearbeidet begrenses. Det ble derfor valgt ut et begrenset utvalg av kodegrupper å arbeide videre med. Det var flere kodegrupper enn de som ble valgt her som det kunne vært interessant å jobbe videre med. Dette er de 5 kodegruppene som ble valgt i denne prosessen (se tabell 1):

relasjon til mor
fremtid
hensynet til søsken
bekymringer/vanskelig
tips

Disse ble presentert og diskutert i forskningsgruppa hvor kodegruppene ble reorganisert og det ble dannet forslag til undergrupper. Det ble valgt ut to kodegrupper (heretter kalt kategorier) å jobbe videre med, etter dette møtet satt vi igjen med kategoriene og subkategoriene:

Relasjon til foreldre

Hvordan mor støtter
Skjevfordeling av oppmerksomhet

Relasjon til søsken

Frykt/unngåelse av konfrontasjoner
Flauhet/ ta med venner hjem
Bekymring for søskens og egen fremtid

Som anbefalt av Malterud ble intervjuene lest gjennom på nytt for å vurdere om resultatene gir en gyldig beskrivelse av den sammenhengen de ble tatt ut fra (Malterud 2011).

Det ble dannet en analytisk tekst for hver subkategori, dette er presentert i tabellen som forskningsgruppa bidro med. Tabellen er laget med utgangspunkt i tabellen presentert av Graneheim og Lundman i "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness" (Graneheim and Lundman 2004). Datamengden er ikke så stor i denne studien i tillegg til at det er flere som har sett over analysen, dermed ble det valgt å ikke danne kondensat til hver subkategori slik som Malterud anbefaler.

For å plassere utsagnene inn under subkategori «Hvordan mor støtter» har de måttet handle om samspillet mellom informant og mor, ikke bare hva de liker å gjøre sammen, men hvordan mor støtter informant.

Subkategorien «Skjevfordeling av oppmerksomhet» har utsagn som handler om akkurat dette, utsagn hvor informant beskriver ulik fordeling av oppmerksomheten fra foreldre mellom seg og sitt søsken med autisme.

Utsagn som handler om frykt for konfrontasjoner mellom informant og søsken med autisme, eller unngåelse av denne type konfrontasjon er plassert under subkategorien: «Frykt/unngåelse av konfrontasjoner». Denne subkategorien inkluderer ikke utsagn rundt frykt for fremtid eller menneskefrykt.

I subkategorien «flauhet/ta med venner hjem» er utsagn som handler om hvordan det er å ta med venner hjem for informant og om de gjør det. I tillegg er det utsagn hvor informant beskriver flauhet rundt det å ha et søsken med autisme og eventuelt hva informant gjør pga denne flauheten.

«Bekymring for søskens og egen fremtid» har med de utsagnene som handler om informantenes egen fremtid og fremtiden til sitt søsken med autisme.

Analysen ble så ettergått av en annen i forskergruppa som la til to

meningsbærende enheter. Subkategori nummer en ble omdøpt til «Emosjonelt og praktisk støttende samspill mellom mor og søsken».

4. Resultat

Det jeg identifiserer som intervjuenes hovedtema er hvordan det å ha et søsken med autisme påvirker relasjoner til andre. Mitt fokus som intervjuer var rettet mot informantenes relasjoner, deres relasjon til foreldre, venner og hvordan de har det i sitt nærmiljø. Gjennom intervjuene kom det mange utsagn rundt relasjoner og dette var også det som knyttet intervjuene sammen.

Tabell 1:

HOVEDTEMA	Hvordan det å ha søsken med autisme påvirker relasjoner til viktige andre				
KATEGORI	Relasjon til foreldre		Relasjon til søskenet(ene) og relasjonens betydning for forholdet til venner		
SUBKATEGORI	Emosjonelt og praktisk støttende samspill mellom mor og søsken	Skjevfordeling av oppmerksomhet	Frykt/unngåelser av konfrontasjoner	Bekymring for søskens og egen fremtid	Flauhet/ta med venner hjem
ANALYTISK TEKST	<p>Snakke åpent</p> <p>Frihet til å være hjemmefra</p> <p>Mor forstår meg</p> <p>Snakker mye sammen</p>	<p>Ønsker mer kontakt med pappa</p> <p>Jeg får mest oppmerksomhet</p> <p>Lite tid med foreldre</p>	<p>Passe på hva jeg sier</p> <p>Opptre forsiktig</p> <p>Skjerme seg selv</p>	<p>Egen fremtid avhenger av søskens fremtid</p> <p>Bekymret for søskens fremtid</p> <p>Positivt fremtidssyn</p>	<p>Ønsker heller å dra på besøk til andre</p> <p>Tar med venner hjem når søsken er borte</p> <p>Skammer meg over mitt søsken</p>

4.1 Relasjon til foreldre

Informantene beskrev generelt et godt forhold til sine foreldre. Det var noe mer fokus på relasjonen til mor fra informantenes side enn det de hadde på relasjonen til far. Det kom frem at noen av informantene opplevde en skjevfordeling av oppmerksomhet mellom dem selv og sitt søsken, noen at de fikk mindre oppmerksomhet, en at informanten selv fikk mest

oppmerksomhet. Alle informantene beskrev måter mor støttet dem på, ved å forstå, være tilgjengelig for å prate og gi dem rom til å være utenfor hjemmet.

4.1.1 Emosjonelt og praktisk støttende samspill mellom mor og søsken

Det ble fremhevet gjennom alle intervjuene mors støttende rolle og hvor viktig hun var for informantene. Informantene kom med korte uttalelser rundt far på direkte spørsmål om han, far ble lite nevnt utenom de direkte spørsmålene som omhandlet ham og deres relasjon. Mor på den andre siden ble nevnt også ved spørsmål som ikke direkte handlet om henne.

På spørsmål om hva som er bra med familien fortalte informant om mor og søsken:

«...at vi har så bra bånd liksom, at vi kan liksom snakke om hva som helst uten at det er kleint eller noe, så går liksom veldig fint... og kan prate om det meste.»

Informant 1

Tre av fire informanter svarte på spørsmål om hvordan forholdet deres var til mor at det var bra. Under intervjuene kom det frem ulike måter som mor støttet informant, informant 3 beskrev hvordan mor var der når det var vanskelig hjemme:

«...alle de gangene da søsteren min blir sur på meg og jeg trekker meg unna (...)gråter litt, tenker litt. Og da har mamma lett for å komme inn og prate med meg og hun skjønner at det er vanskelig for meg. Fordi hun søsteren min klarer ikke skjønne hvorfor jeg gråter, men det gjør mamma, hun vet jo selv hvordan det her er...»

Informant 3

Informant 2 forklarte at det var fint at mor ga frihet til å ikke være hjemme hele tiden. En annen informant fortalte også at forholdet til mor hadde blitt tettere etter at søskenet fikk diagnosen.

4.1.2 Skjevfordeling av oppmerksomhet

På spørsmål om skjevfordeling av oppmerksomhet mellom andre søsken og dem selv svarte 2 av 4 informanter at de opplevde at sitt søsken med autisme fikk mer oppmerksomhet. En informant beskrev motsatt scenario, hvor det var søskenet med autisme som fikk minst oppmerksomhet siden søskenet ikke hadde behov for så mye oppmerksomhet. En informant forklarte at det ikke nødvendigvis var slik at søsken av barn med autisme

ble glemt, men at det kunne føles slik når foreldrene var stressa. Samme informant kommenterte senere i intervjuet et ønske om å få mer plass hos far.

«Han får mye tid fra mamma og pappa, så jeg ble sjalu da jeg var mindre. Ehm, da var det sånn, jeg følte at jeg ikke fikk noe tid» »
Informant 4

4.2 Relasjon til søsken

I alle intervjuene kom det frem hensyn som informantene måtte ta eller valgte å ta til sitt søsken. Noe gikk på det å unngå konfrontasjoner, og det å få hverdagen til å fungere, mens noen informanter beskrev hensyn de tok for å skjerme seg selv for flauheten rundt søskenet sitt, som det å ikke ta med venner hjem.

4.3 Frykt/unngåelse av konflikter

Det kom tydelig frem under intervjuene at flere av informantene på ulike måter måtte ta hensyn til sitt søsken med autisme for å unngå konflikter. Noen for å unngå konflikter som var slitsomme og vanskelig å håndtere, andre også fordi man var redd for reaksjonen hos sitt søsken med autisme når det oppstod en konfrontasjon. En informant beskrev stresset rundt det å komme hjem fra skolen:

«Og så er det jo det å komme hjem fra skolen og vite at jeg har en søster som jeg lett kan få til å bli litt sur, og da stresser det meg å vite at jeg alltid må passe på hva jeg sier. For hvis jeg sier noe feil eller ordlegger meg feil så da er det krig altså, da...»
Informant 3

En annen informant beskrev et system hvor gjester måtte ta skoene med seg bort fra inngangsdøren, for hvis søskenet med autisme kom hjem ville det ha vært vanskelig for det søskenet å gå inn om det så at det var noen andre på besøk. Informanten beskrev at en sånn situasjon kunne prege resten av kvelden.

På spørsmål om informant 3 var mye sammen med sitt søsken kom det frem at informanten var redd for sitt søsken:

«Det har blitt lite nå i det siste, fordi jeg rett og slett er redd for at jeg skal gjøre noe galt. Før så kunne vi godt sitte nede eller her oppe i stua og spille Gitar Hero og gå ut å finne på noe sammen eller noe, se på en film, ett eller annet. Det gjorde vi mye før. Men etter hvert som jeg virkelig skjønner hva hun kan og hvor lett det er å få hun til å vippe over så tørr jeg nesten ikke, eller vet ikke, vil. For jeg vil ikke bli påvirket, eller skada.»

Informant 3

Det kom også frem fra andre informanter at de unngikk å mase på sitt søsken, spurte gjerne kun en gang for å unngå å provosere. Og en annen informant beskrev at om sitt søsken med autisme så på tv var det ikke noe poeng å spørre om å få se noe annet, at det ikke gikk å diskutere eller inngå kompromiss.

”Man må være litt mer forsiktig på en måte, for at han ikke skal bli sint,”

Informant 4

4.4 Bekymring for søskens og egen fremtid

Blant de fire informantene var det varierte tanker om fremtiden. To uttrykte bekymring og tristhet ved tanken på at deres søsken ikke nødvendigvis får den fremtiden de selv har muligheten til å få, eller den fremtiden de ønsket for sitt søsken. To av de fire informantene kom med mer bekymringsløse tanker rundt søskens fremtid og egen fremtid. De reflekterte rundt hvor mye de kom til å være sammen med sitt søsken og hvilke yrker som var aktuelle for dem selv og søskenet.

En av de fire informantene beskrev på spørsmål om egen fremtid sin bekymring for sitt søskens fremtid, og at dette kanskje kunne komme til å påvirke egen fremtid:

«jeg tror kanskje ikke jeg helt kan nyte mitt liv da, uten å, hvis jeg ikke vet at søsteren min har det bra, jeg har jo, jeg vil jo selvfølgelig at hun skal ha det bra, hun er jo et menneske hun og, men jeg tror ikke jeg kanskje er i stand til å akseptere livet mitt ordentlig godt før hun også har det bra.»

Informant 3

4.5 Flauhet/ta med venner hjem

På spørsmål om hvordan det var å ta med seg venner hjem kom det ulik respons fra deltakerne. To informanter unngikk å ha med seg venner hjem fordi deltakerne selv syntes det var flaut at søskenet med autisme var annerledes. En annen deltaker unngikk å ta med venner hjem for å ta hensyn til sitt søsken med autisme, for å unngå konflikter og vanskelige situasjoner.

”det er noen jeg kan ha med hjem når broren min er hjemme. Viss jeg først har med noen hjem så er det som regel når han ikke er hjemme. Han er ikke så glad i folk.”

Informant 2

En deltaker beskrev også å være flau over sitt søsken, og et ønske om å ikke få egen identitet preget av å ha et søsken med autisme:

«...men jeg vet at de vennene jeg stoler mest på, det er jo ikke mange, det er jo to stykk kanskje som jeg føler jeg kan stole på. Jeg kan forklare alt til dem, om søsteren min, men jeg har ikke valgt å gjøre det, for det jeg nesten skammer meg faktisk litt over, for jeg har en søster som ikke er helt normal, og jeg er redd for at jeg da, at alle går rundt, eller at dette går videre da...og det er ikke noe gøy å høre»

Informant 3

5. Diskusjon

Informantene beskrev ulike sider av det å være søsken til et barn med autisme. Det kom frem forhold som var vanskelige og utfordrende, som at søskenet med autisme tok mye oppmerksomhet, det å hele tiden måtte ta hensyn og prøve å unngå konflikter og konfrontasjoner. Flere informanter fortalte også om bekymringer for fremtiden. Det kom også frem positive sider. Flere fremhevet at de lærte å forholde seg til mennesker som er annerledes, og alle beskrev mor som en viktig støtteperson.

Informantene var som ungdom flest veldig ulike, det merket jeg også under intervjuene. Selv om det var mye som gikk igjen hos de fire, var stemning rundt intervjuet og hva som ble lagt fokus på veldig ulikt fra informant til informant. En informant snakket lett, og gjerne om andre ting enn det å ha et søsken med autisme og hvordan det var, og jeg måtte med jevne mellomrom lede tilbake til tema. En annen informant virket mer nervøs og sa ikke like mye spontant. Mens en annen informant igjen hadde mye på hjertet og var tydelig preget av bekymringer og utfordringer rundt sin rolle som søsken til et barn med autisme, informanten trengte små pauser underveis for å gråte og samle seg. Alle de fire intervjuene har gitt inntrykk, og det var en unik mulighet å få lov å komme så tett på hverdagen og livet til disse informantene. Det er beundringsverdig hvor fritt og modig de delte av sitt eget, det som er fint og det som er vanskelig. Alle hadde de et ønske om å hjelpe andre i samme situasjon som seg selv.

5.1 Emosjonelt og praktisk støttende samspill mellom mor og søsken
Blant funnene kom det tydelig frem at mors rolle for informantene er viktig for mestring av hverdagen. Fravær av utsagn om støtte fra far er verdt å merke seg. Jeg har ikke funnet at ulik grad av støtte fra mor og far, er diskutert i annen litteratur om søsken av barn med autisme eller annen funksjonshemming.

En må kunne hevde at dette funnet er i tråd med et tradisjonelt kjønnsmonster i norske familier. Men det er også interessant å se det i sammenheng med hva som er rapportert om rollefordeling mellom mor og far i familier med funksjonshemmede eller kronisk syke barn. Studier har vist at tradisjonelle kjønnsmonster blir mer polarisert i disse familiene. Mor går mer inn i omsorgsoppgavene og far trekker seg tilbake til arbeid og andre aktiviteter (Ingstad and Sommerschild 1984).

5.2 Skjevfordeling av oppmerksomhet

To av informantene i studien opplevde å få mindre oppmerksomhet enn sitt søsken med autisme, mens en informant opplevde å få mer oppmerksomhet. Det at to opplevde å få mindre oppmerksomhet kan forstås ut ifra at familier gjerne blir gode på å legge hverdagsrutinene sine rundt barnet med autisme. Dette på grunn av de tvangspregede rutinene som barn med autisme holder fast på og må gjennomføre. Barna kan også være preget av raserianfall og selvdestruktiv atferd som kan være vanskelig å håndtere (WHO 1992, Malt 2012). Dermed er det lett å gi det barnet som er mest rigid og har sine tydelige behov mer oppmerksomhet enn det friske søskenet som har evne til å tilpasse seg, klare seg selv og ikke nødvendigvis tar så mye plass.

En informant opplevde å få mer oppmerksomhet av sine foreldre enn sitt søsken med autisme. Barn med autisme søker i mindre grad spontant kontakt med andre for å engasjere dem i noe de liker eller er stolt av, heller ikke for å dele en hyggelig opplevelse (Malt 2012). Dette vil være en type oppmerksomhet som det friske søskenet dermed kan få mer av.

Dette kan knyttes til andre studier. Familier med funksjonshemmede barn blir beskrevet med et familiemønster som kan være preget av forskjellsbehandling av søsken (Vatne 2014). Foreldre kan ha ulike forventninger til søsknene, de kan ha ulike regler og kan fordele sin oppmerksomhet ulikt på søsknene.

5.3 Frykt/unngåelser av konfrontasjoner

Alle informantene beskrev handlingsmønster de brukte for å unngå konfrontasjon eller spesielle hensyn de måtte ta til sitt søsken med autisme. En informant fortalte hvor slitsomt det var, å komme hjem etter en lang skoledag og måtte ta hensyn og prøve å unngå konflikt. Det er ikke vanskelig å forstå at det kan være slitsomt når man ikke kan slappe av hjemme. Man må passe på at alle detaljene er på plass og sørge for at man ikke gjør noe som kan forårsake et raserianfall. Informantene beskrev ulike hensyn de måtte ta, som blant annet det å ikke gjenta spørsmål, å ikke foreslå å se noe annet på TV, at alle gjester sine sko måtte flyttes bort fra inngangspartiet og at man ikke måtte angi et tidspunkt om ikke det var helt nøyaktig. Det å hele tiden måtte passe på at ikke noe blir gjort eller sagt feil, er en utfordring som ikke søsken til friske barn møter i samme grad.

5.4 Bekymring for søskens og egen fremtid

Internasjonal litteratur har beskrevet at søsken av barn med autisme er mer bekymret for fremtiden enn andre søsken (Bagenholm and Gillberg 1991). To av informantene i denne studien fortalte om en del bekymring rundt sin fremtid og sitt søskens fremtid, mens de to andre hadde et mer optimistisk fremtidssyn. Man ønsker gjerne det samme for sine søsken som seg selv, at de også skal få seg en jobb, bli selvstendig og danne familie. Det er ikke alle med autisme som klarer å holde på en vanlig jobb, og de fleste trenger oppfølging på en eller annen måte resten av livet, det er også færre som blir gift (Mordre, Groholt et al. 2012). De informantene som var mest bekymret var gjerne mer klar over sitt søskens mulige begrensninger i fremtiden. Ett av de 2 søsknene som ikke var så bekymret for fremtiden, ga ikke inntrykk av å ha full forståelse for sitt søskens mulige begrensninger. Informanten foreslo yrker for sitt søsken som kanskje kunne være svært utfordrende for noen med autisme og delte ingen tanker rundt sitt søskens behov for oppfølging i fremtiden. Den andre informanten hadde forståelse av at sitt søsken ikke kom til å ha en vanlig jobb, og at søskenet kom til å bo i kommunal bolig, men det virket ikke som informanten var bekymret for dette.

5.5 Flauhet/ta med venner hjem

Tre av informantene beskrev flauhet over sitt søsken. En informant skammet seg over å ha et søsken som var annerledes og var bekymret for å få sin identitet preget av dette. Dette er i tråd med det andre studier har

funnet, at søsken til barn med autisme opplever mer flauhet (Roeyers and Mycke 1995). Siden ikke et barn med autisme har samme evne til å oppfatte kroppsspråk og har vanskeligheter med kommunikasjon, kan dette føre til vanskelige og annerledes sosiale situasjoner. Dersom et barn med autisme får et raseriutbrudd fordi det blir sagt at middagen er klar om fem min, men så er den klar om 3 min, så er dette noe søsken og familien er vant til og kan forstå. Men slike situasjoner kan være vanskelige å forklare til venner og andre utenfor familien. Under intervjuene kom det også frem at søskenet med autisme gjerne hadde lekevaner eller hobbyer som ikke var vanlig blant jevnaldrene. Dette var også noe informantene kunne synes var flaut.

Flere informanter rapporterte positive sider ved det å være søsken til et barn med autisme, som det å lære å forholde seg til noen som er annerledes. To søsken nevnte også at det økte ansvaret de fikk i forhold til sine jevnaldrene også var en styrke og en god erfaring å ta med seg videre.

I tråd med annen litteratur reagerer også søsken i denne studien på negative holdninger mot mennesker som er annerledes (Jan Tøssebro). En av informantene kommenterte dette flere ganger. Når man vokser opp med noen som er annerledes kan man bli mer tolerant og få mer forståelse for andres atferd.

5.6 Studiens styrker

En klar styrke i denne studien er bruken av kvalitativ metode. Kvalitativ metode er godt egnet til å svare på spørsmål om opplevelser og erfaringer.

Det var min opplevelse at informantene stort sett fant seg til rette i intervjusituasjonen og at vi fikk god kontakt. Jeg opplevde også at de snakket om et tema som var viktig for dem og at de formidlet oppriktige tanker og følelser. Disse observasjonene underbygger gyldigheten av funnene i studien.

Det er også en styrke ved studien at analysene ble gjennomgått av en annen i forskningsgruppa, og at funnene ble diskutert i forskningsgruppa underveis i prosessen.

5.7 Studiens svakheter

Rekrutteringen til studien gikk gjennom autismeforeningens facebook side og deres nettsider, og funnene må sees i lys av dette. For det første kan de som leser autismeforeningen sine sider være en selektert gruppe som er

mer opptatt av tema knyttet til det å ha et barn med autisme enn andre. Videre kan studien ha rekruttert søsken som er spesielt opptatt av, eller opplever spesielle utfordringer i relasjon til sitt søsken med autisme. Andre familier som kanskje ikke er like engasjert i tematikken rundt det å ha et barn med autisme vil dermed ikke være representert i denne studien.

En annen svakhet ved studien er det lave antallet informanter. Studien er heller ikke mettet slik som Malterud (2011) anbefaler. Malterud oppfordrer til å fortsette å inkludere informanter frem til det punktet hvor en ny informant ikke kommer med ny informasjon. Dette har ikke blitt oppfylt i denne studien, og det kan være tema som er viktige for søsken av barn med autisme som ikke har kommet frem.

Videre må det poengteres at ett, kanskje to, intervju kan ha vært preget av en forelder som overhørte eller kunne ha overhørt det som ble sagt. I det ene intervjuet ropte en forelder fra naborommet da det ble stille for å høre om alt var i orden. I et annet intervju var det noen som kunne høres utenfor døren til rommet hvor intervjuet ble gjennomført i. Disse forholdene kan ha vært med å påvirke hva informanten sa og ikke sa.

6. Konklusjon

Studien gir et inntrykk av hvilke tema som søsken til barn med autisme er opptatt av og hva de syns er utfordrende. Den går ikke i dybden av hvert tema, men har presentert et utvalg av tema som opptar søsknene. Funnene i studien kan være et fint utgangspunkt for samtaler med søsken av barn med autisme, og danne utgangspunkt for videre studier.

Samspillet mellom foreldre og informant som det kommer frem i denne studien er interessant med tanke på veiledning av familier med barn med autisme. Foreldrene kan gjøres oppmerksom på skjevheten som blir rapportert her rundt støtte fra mor og far. Dette kan mulig avlaste mor, gi far konkrete forslag til hva han kan hjelpe til med og gi søsknene oppmerksomhet og støtte fra far slik noen ønsket.

Foreldre kan også veiledes om at barn kan være engstelige for sitt søsken. Dette kan gi foreldre bedre mulighet til å skjerme og beskytte søsken fra bekymringer rundt sitt søsken med autisme.

7. Vedlegg

Vedlegg 1: Intervjuguide

Hva var det som fikk deg til å ønske å delta i studien?

1. Hvem er jeg?
 - a. Kan du fortelle meg litt om deg selv?
 - i. Hva liker du å gjøre på fritiden din?
2. Familien min
 - a. Kan du fortelle meg litt om familien din?
 - i. Kan du fortelle meg noe som er bra med familien din?
 - ii. Kan du fortelle meg noe som er vanskelig med familien din?
 - b. Hvordan vil du beskrive din bror/søster for meg?
 - i. Hvordan er ditt forhold til broren/søsteren din?
 - ii. Er dere mye sammen?
 1. Hvordan var det da dere var yngre?
 2. Er dere da sammen alene eller er andre også med?
 - iii. Hvem er broren/søsteren din sammen med når han/hun ikke er sammen med deg?
 1. Hvordan var det da dere var yngre?
 - iv. Hvis jeg hadde spurt broren din hvem som var hans beste venn, hva hadde han svart da?
 1. Hva syns du om det?
 - c. Hvordan vil du beskrive forholdet ditt til din mor?
 - d. Hvordan vil du beskrive forholdet ditt til din far?
 - e. Hvis du og foreldrene dine skal ha det gøy sammen, hva gjør dere da?
 - i. Når gjorde dere det sist?
3. Skole/fritid
 - a. Kan du fortelle meg hvem du er med på skolen?
 - i. Hvem i klassen er det du er mest sammen med?
 - ii. Hvordan var dette da du var yngre?
 - b. Har du med deg venner hjem?
 - c. Hvordan er det å ha med venner hjem?
 - i. Tror du det er annerledes for dine venner å ha med venner hjem?
 - d. Hvis du skal nevne en person som har betydd mye for deg, hvem er det?
 - i. –en som hjelper deg mye?

- ii. –en som du kan prate om alt med?
- iii. –hva er det som gjør at den personen betyr mye for deg?

4. Fremtid

- a. Hvordan tror du livet ditt vil være når du blir voksen?
 - i. Hva har du lyst til å bli når du blir voksen?
- b. Hva tror du broren/søsteren din har lyst å bli når han blir voksen?
- c. Hvordan tror du at du og broren/søsteren din kommer til å ha det sammen når dere blir voksne?
- d. Hvis du hadde en tryllestav og kunne trylle, hva ville du tryllet annerledes i din familie da?

Er det noen viktige sider ved det å være søsken som jeg ikke har spurt om?

Hvordan har du opplevd denne samtalen?

Var det noe du synes var vanskelig med dette?

Vedlegg 2: Personvernombudets tilråding



Oslo universitetssykehus HF

Postadresse:
Trondheimsveien 235
0514 Oslo

Sentralbord:
02770

Org.nr:
NO 993 467 049 MVA

www.oslo-universitetssykehus.no

PERSONVERNOMBUDETS TILRÅDING

Til: Wenche Søyland,
Astrid Aasland,

Kopi: Elen Gjevik

Fra: Personvernombudet ved Oslo
universitetssykehus

Saksbehandler: Helge Grimnes

Dato: 09.09.2014

Offentlighet: Ikke unntatt offentlighet

Sak: Personvernombudets tilråding til innsamling
og databehandling av personopplysninger

Saksnummer/
ePhortennummer: 2014/10019

Personvernombudets tilråding til innsamling og behandling av personopplysninger for prosjektet ”Å være søsken til et barn med autisme”

Viser til innsendt melding om behandling av personopplysninger / helseopplysninger. Det følgende er personvernombudets tilråding av prosjektet.

Med hjemmel i personopplysningsforskriften § 7-12, jf. helseregisterloven § 36, har Datatilsynet ved oppnevning av personvernombud ved Oslo Universitetssykehus (OUS), fritatt sykehuset fra meldeplikten til Datatilsynet. Behandling og utlevering av person-/helseopplysninger meldes derfor til sykehusets personvernombud.

Databehandlingen tilfredsstiller forutsetningene for melding gitt i personopplysningsforskriften § 7-27 og er derfor unntatt konsesjon.

Personvernombudet tilrår at prosjektet gjennomføres under forutsetning av følgende:

1. Databehandlingsansvarlig er Oslo universitetssykehus HF ved adm. dir.
2. Avdelingsleder eller klinikkleder ved OUS har godkjent studien.
3. Rekruttering til studien skjer via behandlende personell og /eller interesseforeninger
4. Behandling av personopplysningene / helseopplysninger i prosjektet skjer i samsvar med og innenfor det formål som er oppgitt i meldingen.
5. Opptak lagres som oppgitt i meldingen. Annen lagringsform forutsetter gjennomføring av en risikovurdering som må godkjennes av Personvernombudet.
6. Vedlagte samtykke benyttes.
7. Opptakets innhold transkriberes anonymt.
8. Dersom formålet eller databehandlingen endres må personvernombudet informeres om dette.
9. Opptak slettes ved prosjektslutt **31.12.2017**. Når formålet med opptaket er oppfylt sendes melding om bekreftet sletting til personvernombudet.

Prosjektet er registrert i sykehusets offentlig tilgjengelig database over forsknings- og kvalitetsstudier.

Lykke til med prosjektet!

Med vennlig hilsen
for Personvernombudet

Helge Grimnes
Personvernrådgiver
Oslo universitetssykehus HF
Stab pasientsikkerhet og kvalitet
Seksjon for personvern og informasjonssikkerhet

Epost: personvern@oslo-universitetssykehus.no

Web: www.oslo-universitetssykehus.no/personvern

Forespørsel om deltakelse i forskningsprosjektet

Å være søsken til et barn med autisme

Bakgrunn og formål

Hovedmålet med denne studien er å øke forståelsen for hvordan det er å være søsken til et barn med autisme. Gjennom intervju med søsken i alderen 12-17 år, ønsker vi å få bedre innsikt i søskens utfordringer, opplevelse av egen hverdag og hvordan de selv ser på det å være søsken til et barn med autisme. Kunnskapen vil gjøre det mulig å bedre tilrettelegge tilbudet for denne gruppen barn og ungdom.

Studien vil danne grunnlag for en studentoppgave ved profesjonsstudiet i medisin ved Universitetet i Oslo. Studien er faglig tilknyttet Seksjon for psykosomatikk og CL-barnepsykiatri, Oslo Universitetssykehus og Enhet for forskning psykisk helse barn og unge ved Oslo universitetssykehus.

Hva innebærer deltakelse i studien?

Deltakelse i studien vil innebære et intervju på ca 1 time. Det vil bli stilt spørsmål om relasjon til søsken, foreldre og andre nærstående personer. Det vil også bli spurt om skolehverdag, fritid og hvordan de ser på egen fremtid. Intervjuet vil bli tatt opp på lydfil og senere transkribert. Foreldre kan få se intervjuguide på forespørsel.

Hva skjer med informasjonen om deg?

Alle opplysningene vi har om deg samt lydbåndopptakene vil bli behandlet uten navn og fødselsnummer eller andre direkte gjenkjennende opplysninger. En kode knytter deg til dine opplysninger gjennom en navneliste.

Det er kun forskergruppen knyttet til prosjektet som har adgang til navnelisten og som kan finne tilbake til deg. Alle opplysningene du har gitt meg og lydbåndopptakene vil bli slettet innen 31.12.2017.

Det vil ikke være mulig å identifisere deg i resultatene av studien når disse publiseres.

Frivillig deltakelse

Det er frivillig å delta i studien, og du kan når som helst trekke ditt samtykke uten å oppgi noen grunn. Dersom du trekker deg, vil alle opplysninger om deg bli slettet.

Dersom du ønsker å delta eller har spørsmål til studien, ta kontakt med legestudent Wenche Søyland på telefonnummer 48152471 eller mail w.e.soyland@studmed.uio.no

Studien er meldt til Personvernombudet for forskning, Norsk samfunnsvitenskapelig datatjeneste AS.

Samtykke til deltakelse i studien

Deltakers underskrift

Jeg har mottatt informasjon om studien, og er villig til å delta

(Signert av prosjektdeltaker, dato)

Foresattes underskrift

Jeg er kjent med hva studien innebærer og gir mitt barn _____
(navn) tillatelse til å delta i forskningsprosjektet.

(Signert av foresatt, dato)

APA (2013). Diagnostic and statistical manual of mental disorders : DSM-5. Washington, D.C, American Psychiatric Association.

Bagenholm, A. and C. Gillberg (1991). "Psychosocial effects on siblings of children with autism and mental retardation: a population-based study." J Ment Defic Res **35 (Pt 4)**: 291-307.

Brody, G. H. (1998). "Sibling relationship quality: its causes and consequences." Annual Review of Psychology **49**: 1.

Dunn, J. (1988). "Sibling influences on childhood development." J Child Psychol Psychiatry **29**(2): 119-127.

Gold, N. (1993). "Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism." Journal of Autism and Developmental Disorders **23**(1): 147-163.

Graneheim, U. H. and B. Lundman (2004). "Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness." Nurse Education Today **24**(2): 105-112.

Hodapp, R. M., L. M. Glidden and A. P. Kaiser (2005). "Siblings of persons with disabilities: toward a research agenda." Ment Retard **43**(5): 334-338.

Ingstad, B. and H. Sommerschild (1984). Familien med det funksjonshemmede barnet : forløp, reaksjoner, mestrings : et Frambuprojekt. Oslo, Tanum-Norli.

Jan Tøssebro, P. K., Christian Wendelborg og Anna Kittelsaa "Som alle andre? Søsken til barn og unge med funksjonsnedsettelse."

Jessica Guite, D. L., Barbara Kao, and Wendy Plante (2004). "Discordance Between Sibling and Parent Reports of the Impact of Chronic Illness and Disability on Siblings." Children's Health Care **33**(1): 77-92.

Kaminsky, L. and D. Dewey (2002). "Psychosocial adjustment in siblings of children with autism." J Child Psychol Psychiatry **43**(2): 225-232.

Kvale, S. (1997). Det kvalitative forskningsintervju. Oslo, Ad notam Gyldendal.

Lai, M. C., M. V. Lombardo and S. Baron-Cohen (2014). "Autism." Lancet **383**(9920): 896-910.

Malt, U. F. (2012). Lærebok i psykiatri. Oslo, Gyldendal akademisk.

Malterud, K. (2011). Kvalitative metoder i medisinsk forskning : en innføring. Oslo, Universitetsforl.

Mates, T. E. (1990). "Siblings of autistic children: Their adjustment and performance at home and in school." Journal of Autism and Developmental Disorders **20**(4): 545-553.

Mordre, M., B. Groholt, A. K. Knudsen, E. Sponheim, A. Mykletun and A. M. Myhre (2012). "Is Long-Term Prognosis for Pervasive Developmental Disorder Not Otherwise Specified Different from Prognosis for Autistic Disorder? Findings from a 30-Year Follow-Up Study." Journal of Autism and Developmental Disorders **42**(6): 920-928.

Moyson, T. and H. Roeyers (2012). "'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives." J Intellect Disabil Res **56**(1): 87-101.

Rivers, J. W. and Z. Stoneman (2003). "Sibling relationships when a child has autism: marital stress and support coping." J Autism Dev Disord **33**(4): 383-394.

Roeyers, H. and K. Mycke (1995). "Siblings of a child with autism, with mental retardation and with a normal development." Child Care Health Dev **21**(5): 305-319.

Rossiter, L. and D. Sharpe (2001). "The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature." Journal of Child and Family Studies **10**(1): 65-84.

Vatne, T. M. (2014). "Et annerledes søskeliv?" Barn i Norge 2014.

WHO (1992). International Classification of Diseases (ICD10).